

3. Begirada aringarria

3.1. Zainketa aringarriak

Gaixotasuna kronikoa, aurreratua eta konplexua denean, ahultasun-maila handia denean, eta/edo bizitza-pronostikoa mugatua denean, osasun-zerbitzuek artatzea eta laguntzea behar dute pertsonak, orain arte egin duten bezala, baina egoera berrira egokituta.

1. Irudia

Estaldua sanitario unibertsalaren jarraitutasuna.



Europar Batasuneko Ministro Batzordearen 2003/24 Gomendioan adierazten denaren arabera, egoera eta zainketak ez dira organo batekin lotzen, ezta adinarekin edo patologia mota batekin ere, bizi-pronostiko mugatu batekin baizik, egoera kliniko itzulezinararen testuinguruan.

Oso une delikatua da; izan ere, ziurrenik, egoera horretan dauden pertsonak sufrimendu pertsonal, fisiko, psikologiko, sozial, familiarreko eta espiritual oso handia izango dute; horrez gain, hainbat baliabide sanitario eta sozialen esku-hartze aktiboa eta koordinatua beharko duten premia handi askotarikoak izango dituzte. Esku-hartze horretan, zainketa aringarriak guztiz beharrezkoak dira.

Osasunaren Mundu Erakundeak (2002) honela definitu zituen zainketa aringarriak:

Fase aurreratuan eta sendaezinean dagoen gaixotasunari heltzeko modua dira zainketa aringarriak. Bizitza mehatxatzen duen gaixotasun bat pairatzen duten pazienteen nahiz haien familien bizi-kalitatea hobetzea dute xede zainketa aringarriek. Horretarako, sufrimendua prebenitzeko eta arintzeko neurriak ezartzen dira; adibidez, diagnostikoa goiz egitea, ebaluazio egokia gauzatzea, eta mina nahiz beste era bateko arazo fisiko, psikosozial zein espiritual batzuk egoki tratatzea.

Zainketa aringarriak honela ere defini daitezke: gaixotasun larri baten ondorioz¹, osasunarekin lotutako sufrimendu larria² duten adin guztietako pertsonen, eta bereziki bizitzaren amaieratik hurbil daudenei ematen zaien laguntza aktiboa, holistikoa. Zainketa aringarrien helburua pazienteen, haien familien eta haien zaintzaileen bizi-kalitatea hobetzea da.

Zainketa aringarriek:

- Arazo fisikoak, mina eta beste angustia-sintoma batzuk barne, sufrimendu psikologikoa, sufrimendu espiritual eta gizarte-premiak prebenitzea, goiz identifikatzea, ebaluazio integrala egitea eta kontrolatzea barne hartzen dituzte. Ahal bada, esku-hartze horiek ebidentzian oinarrituta egongo dira.
- Pazienteei babesa ematen diete heriotzara arte ahalik eta hobekien bizi daitezen laguntzeko; horretarako, komunikazio eraginkorra izaten laguntzen dute, eta pazienteei eta haien familiei laguntzaren helburuak zehazten laguntzen diete, «partekatutako erabakiak» hartuz.
- Gaixotasunak aurrera egin ahala aplikatu daitezke, pazientearen premien arabera.
- Gaixotasuna aldatzen duten tratamenduekin batera ematen dira, beharrezkoa izanez gero. Gaixotasunaren bilakaeran eragin positiboa izan dezakete.
- Familiari eta zaintzaileei laguntza eskaintzen diete pazienteen gaixotasunak dirauen bitartean eta haien doluak dirauen bitartean.
- Pazientearen eta familiaren balioak eta sinesmenak onartuz eta errespetatuz ematen dira.
- Arreta sanitario eta soziosanitarioko ingurune guztietan (bizilekua eta erakundeak) eta maila guztietan (lehen mailatik hirugarreneraino) aplikatu daitezke.
- Zainketa aringarriei buruzko oinarritzko prestakuntza duten profesionalak eman ditzakete.
- Zainketa aringarri espezializatuak eskatzen dituzte, eta zainketa horiek kasu konplexuak artatzen dituen talde multiprofesional batek emango ditu.

¹ IAHPG Global Project - Consensus Based Palliative Care Definition- Suffering is health-related when it is associated with illness or injury of any kind. Health related suffering is serious when it cannot be relieved without medical intervention and when it compromises physical, social and/or emotional functioning. Available in <http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>

² IAHPG Global Project - Consensus Based Palliative Care Definition- Severe illness is understood as any acute or chronic illness and/or condition that causes significant impairment, and may lead to long-term impairment, disability and/or death. Available at <http://pallipedia.org/serious-illness/>

Beraz, EAEko sistema sanitarioak konpromisoa hartzen du zainketa aringarriak goiz eskaintzeko eta emateko, heriotzaren unera arte, baita senideei eta/edo profesionalak ez diren zaintzaileei doluan arreta emateko ere.

3.2. Arreta aringarriaren printzipioak eta balioak

Zainketa aringarriak emateko funtsezko printzipio eta balioetan kontzeptu hauek sartzen dira:

- **Arreta integrala:** pazienteen eta familien alderdi anitzeko premia guztiei (fisikoak, psikologikoak, sozialak eta espiritualak) erantzuten die, arretaren ikuspegi holistikoarekin.
- **Pertsona ardatz duen arreta:** zaintzea, hain zuzen ere, pertsona jakin bat zaintzea da, era zehatz eta besterezinean, baina horien egoera beste batzuei estrapola dakieke. «Beti esan izan da bizitzaren amaieran pertsonak eta pertsona horien senideek dituzten premien eta nahien eredu jakin batzuk nagusitzen direla, baina, benetan, bizitzaren amaieran pertsona bakoitzak eta/edo senide/zaintzaile bakoitzak premia-konbinazio propioa du»³.
- **Arreta integratua:** zerbitzu eta ingurune guztietan **eta etengabe** (eguneko 24 orduetan, urteko 365 egunetan). Arreta eragile eta dispositibo sanitarioen koordinatuko da, baita eragile eta dispositibo sozialekin ere. Zaintza aringarriek ez diete pertsonen eta familien premia sanitarioei soilik ekin behar, haien gizarte-premiei ere ekin behar diete (mendekotasun-maila eta laguntzeko eskuragarri dagoen gizarte-sarea).
- **Kalitatea:** arretaren plangintza, jarraitutasuna eta egokitasuna. Efkazia eta efizientzia.
- **Sarbide unibertsala:** mugapenik gabea, EAEn bizitzeko murrizketa izan ezik.
- **Ekitatea:** zerbitzuei eta estaldurari dagokionez, nori berea emango zaizkio, premien arabera.
- **Pazientearen autonomia, balioak eta bizi-proiektua errespetatzea:** pazienteek adierazi dutenaren arabera, arretaren esperientzia duina da, baina ez bakarrik sintomak eta kasuarekin batera dagoen sufrimendu-maila

³ European Declaration on Palliative Care. Bruselas. 2014. [citado el 10/02/2015].
Hemen dago eskuragarri: <https://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5>

handia kontrolatzen denean, baita pazientearen nahiak, pazientearen bizitzak izan duen garrantzia errespetatzen direnean, pazienteak bere identitatea aintzatesten zaiola sentitzen duenean eta gizartean duen rola errespetatzen zaiola sentitzen duenean ere⁴.

- **Konpromisoa:** hil hurren denarekiko konpromiso profesionala, hots, haren zerbitzura jartzea sufrimendua arintzeko edo ondo hiltzeko eskuragarri dauden baliabideak eta ezagutzak, «biografia zehatz bat ixteko» modurik hoberena da.
- **Malgutasuna:** testuinguruetara egokitzea, antzekoak izan arren, berdinak ez diren inguruabarretatik jardutea. Zainketa aringarriek ez dute mugatu behar arau batzuk, jarduketa-protokolo batzuk aplikatzera, baizik eta kasu zehatza artatzeko erantzukizunarekin osatu behar dira.



⁴ Chochinov H, M. D., Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson L, Harlos M., Sinclair S., Murray A. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *J Pain Sympt Manag*. 2008; 36(6): 559-571.

3.3. Gaixotasun-ibilbideen eredua: zainketa aringarrien premiak goiz eta egoki identifikatzeko tresna bat

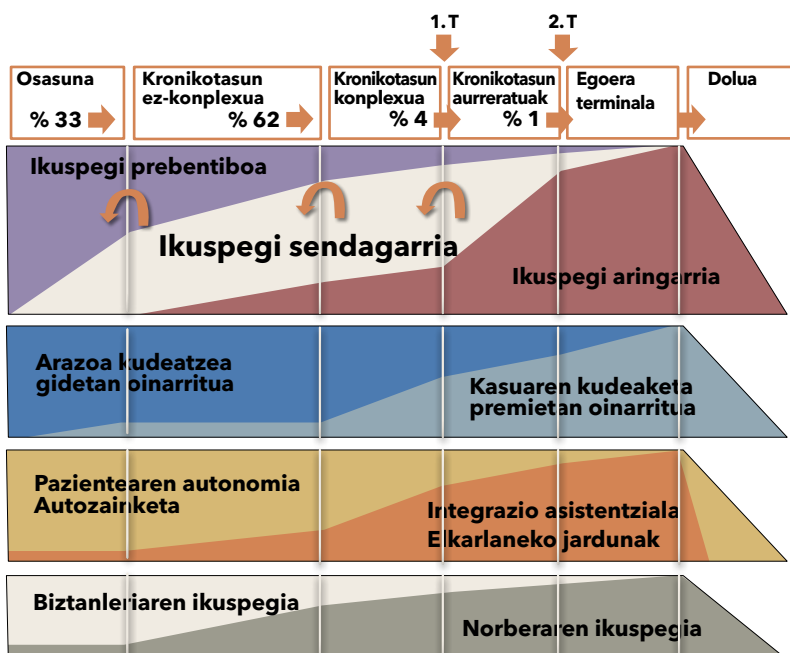
Zainketa aringarriek bilakaera izan dute denboran zehar. Bizitzaren amaieran arreta emateko *Eredu Tradizional* izeneko **Arreta Integratu eta Osagarriko Eredura** igaro gara. Lehenengo ereduan, sendatzeko tratamenduak eraginkorrak ez zirenean ematen ziren zainketa aringarriak; bigarren ereduan, aldiz, zainketa aringarriak gaixotasunaren fase goiztiarragotik eskaintzen dira, eta tratamendu aringarria handitu egiten da pixkanaka, sendatzeko aukerak gutxitu ahala⁵.

Kronikotasunak eta arreta ona emateko sustatzen diren paradigma-aldaketek praktika klinikoan ikuspegi aringarria izatea eskatzen dute, gero eta modu aringarriagoa izango dena sendatzeko eta kontrolatzeko aukerak gutxitzen diren neurrian, bereziki, bizitza-pronostikoa mugatua bada. Kronikotasunaren continuum horrek BI TRANTSIZIO dituen jarduteko esparru bat proposatzen du:

2. Irudia

Konplexutasunaren continuuma eta laguntza-trantsizioak.

1. T: lehenengo trantsizio aringarria. 2. T: bigarren trantsizio aringarria.



Iturria: C. Blay. Blay C. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya (PPAC). 2016.

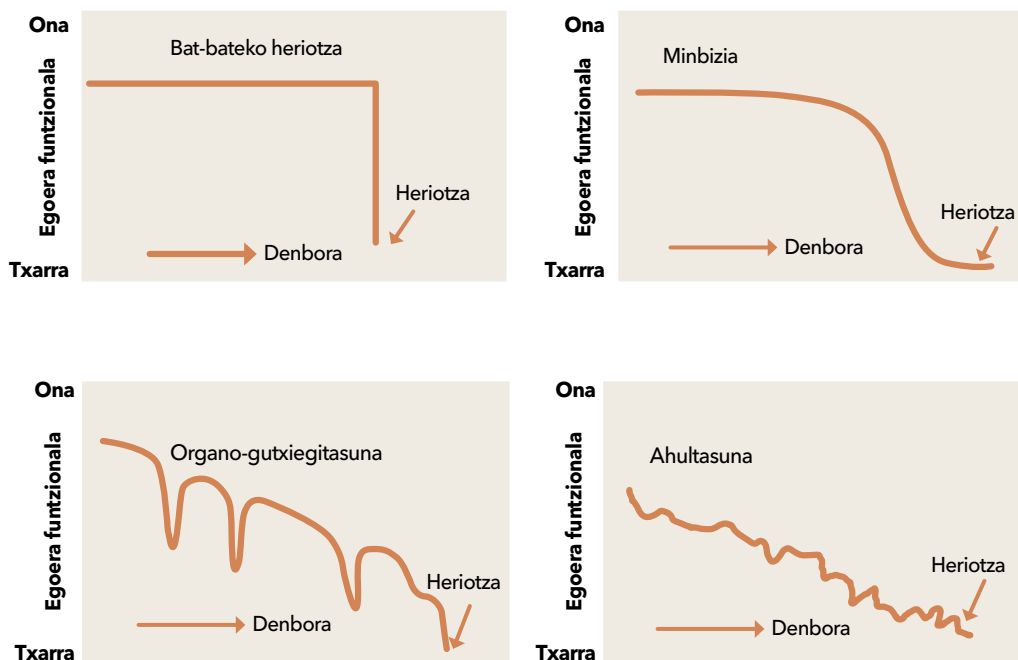
⁵ Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. Actas de Coordinación Sociosanitaria.

1. Lehenengo trantsizioa (1. T) -heriotzaren aurreko hilabeteak edo urteak-zainketa aringarrien premiak identifikatzeko prozesuaren hasiera izan daiteke, identifikazio goiztiarra egiten laguntzen duten adierazle edo aldagai batzuk agertzen eta errekonozitzen direlako. Gaixotasun eta baldintza kroniko aurreratuak dituzten, ahultasun-maila handia eta/edo bizi-pronostiko mugatua duten pazienteek ari garenean, «baldintza kroniko aurreratuak dituzten pazienteak» direla diogu (BKAP). Fase horretan, laguntza-eragile guztien esku-hartzeak bateratu egin behar dira, artatutako pertsonen premiei eta lehentasunei erantzuteko.
2. Bigarren trantsizioa (2. T), bizitzako azken egunen edo asteen fasean, gainbehera terminalarekin hasten da eta zainketa terminalak oso berandu emateko paradigma zaharkituari dagokio.

Mota guztietako ibilbideekiko komunak diren zainketa aringarrien premien adierazleak daude, eta ibilbide espezifikoekin⁶ lotzen diren beste batzuk ere badaude: gaixotasun onkologikoen, organo-gaixotasunen eta gaixotasun neurodegeneratiboen ibilbidea. Adierazleen ezaugarriak paziente horietan zehatz-mehatz aztertzen badira, pazienteak ardatz dituen arreta ematen lagunduko da.

3. Irudia

Gaixotasunen ibilbide-ereduak (Lynn eta Adamson, 2003).



⁶ [Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories.](#) J Amblàs-Novellas, S A Murray, J Espaullella, J C Martori, R Oller, M Martínez-Muñoz, N Molist, C Blay, X Gómez-Batiste

Aldagai batzuek heriotza-arriskuekin lotura handia duten arren, ez dago laster hilko diren paziente guztiak identifikatzen dituen adierazle iragarle bakar bat. Beraz, pronostikoak ziurgabetasun-maila bat ekarriko du berekin beti, bizitzaren amaierako prozesuak faktore anitzekoak etaaldi berean guztiz indibidualak baitira. Gainera, paziente horiek zenbat eta lehenago identifikatu nahi izan, orduan eta zailagoa izango da aldagai iragarle batzuk lortzea.

Horregatik, garrantzitsua da hau adieraztea:

- BKAPren identifikazio goiztiarra egiteko, ebaluazio multidimentsionala egin behar da, parametro kliniko sorta handia barne hartuta. Hainbat tresna, hala nola CCOMS-ICO Zainketa Aringarriak (NECPAL CCOMS-ICO tresna) oso lagungarriak izan daitezke zeregin horretarako.
- Adierazle horiek talde desberdinetan (minbizia, organoen gaixotasuna eta dementzia/gaixotasun neurologiko aurreratua) dituzten ezaugarri desberdinek bizitzaren amaierako ibilbideen eredu kontzeptuala finkatzen dute.

Eredu horrek sendoa dirudi deskribatutako dimentsio funtzionaletik haratago: beste dimentsio askotan (nutrizionala, kognitiboa, sindrome geriatrikoak eta baliabideen erabilera) ere portaera desberdina da taldeen artean.

Arestian adierazi dugun bezala, **identifikazio goiztiarra** egiteak tratamenduaren lehentasunak eta arretaren helburuak (arretaren planifikazio partekatua) argitzen laguntzen du, bizi-kalitatea hobetzen du eta sintomak hobeto kontrolatzen dira, angustia murrizten du, arreta hain agresiboa ez izatea ahalbidetzen du, gastuak murrizten ditu eta bizialdia luzatu ere egin lezake. Beraz, identifikazio goiztiarra eta alde aurrekoa egitea erabakigarria da lehen trantsizio honetan, eta EAEko Sistema Sanitarioko profesional guztiek partekatu behar dute helburu hori.

3.4. Pediatriako zainketa aringarriak

Hurtzaroan eta nerabezaroan, Pediatriako Zainketa Aringarriak eskatzen dituzten egoerak desberdinak dira helduaroan eskatzen direnekiko, anitzak eta era askotakoak izanik. Nagusiki, hauek dira helduentzako zainketa aringarriekiko desberdintasunak:

- **Zainketa aringarrien premian diren pertsonen kopurua oso txikia.** Ez dago kasuen erregistro ofizialik, baina gaixotasunen prebalentzia oinarritzat hartuta, European/munduan zainketa aringarriak behar izan ditzaketen

kalkuluen arabera, esan daiteke litekeena dela 10-20 gaixok behar izatea arreta aringarria 14 urtetik beherako 10.000 biztanleko, eta kalkulatzeko da horietatik % 40k pediatriako zainketa aringarri espezifikoak beharko dituztela⁷.

	14 URTETIK BEHERAKO BIZTANLEAK	PAZIENTEAK	PZAEren PREMIA
Espainia	9.290.000	11.000	4.400
EAE	300.000	460	184
Bizkaia	150.000	230	92
Gipuzkoa	133.959	155	62
Araba	59.240	69	28

- Litekeena da PZAk jaio aurreko aldirian ere (umetoki barneko heriotza) behar izatea, baina batez ere **jaioberriei, bularreko haurrei, eskola-umeei eta/edo nerabeei** aplikatuko zaizkie.
- PZA jaso behar izatea eska dezaketeko egoera klinikoak oso desberdinak dira helduaroan; egoera horiek «**bizitza mugatzen edo mehatxatzen duten gaixotasunen**» barnean sartzen dira. Egoera ugari eta era askotakoak daude: neurologikoak, metabolikoak, kromosomikoak, kardiologikoak, arnas aparatukoak, infekziosoak, onkologikoak, prematuritatearen ondoriozko konplikazioak, traumatismoak... Gaixotasunak, maiz, hereditarioak izaten dira, familia bereko hainbat kideri eragin diezaiakete, eta «gaixotasun arraroen edo oso ohikoak ez diren gaixotasunen» taldekoak dira.
- **Zainketen iraupena** aldakorra da eta nekez jakin daiteke aurretik, baina, zorionez, aurrerapen teknologikoei esker, orain dela gutxi arte narriadura azkarra eta heriotza eragingo lituzketen patologia konplexu horiek dituzten gero eta haur gehiagoren bizialdia luzatzea lortu da.
- **Zainketa aringarriak** bizitza mehatxatzen edo mugatzen duten gaixotasunen diagnostikoaren hasierako faseetan **hasten dira aplikatzen** maiz.

Arreta hori **zailtasunak dauden testuinguruan** ematen da:

- EAEn kasu gutxi daudenez eta kasu horiek sakabanatuta daudenez, zaila da «**ikaste-kurba**» egitea, ez baita oso ohikoa izaten Lehen Mailako Arretako pediatrik nahiz Ospitaleko Arretako pediatrik bizitzaren amaieran laguntzea eta medikazioetan eta informatzeko moduan trebatuta egotea; izan ere:

⁷ Duela gutxi egindako azterlanetan, Britainia Handian eta Madrilgo Erkidegoan, intzidentzia hori 15 kasutik 30 kasura bitartekoa da 19 urtetik beherako 10.000 biztanleko.

- Zainketa aringarrien premia eduki dezaketen gaixotasunak, heriotzaren kontzeptua eta pazientearekin komunikatzeko modua, hurbilketa emozionala eta abar oso desberdinak dira adin-talde desberdinen artean.
- Profesionalen eskura dauden tresnak desberdinak dira, helduen konplexutasun-eskalek (ICD-Pal) eta NECPAL tresnak ez baitute balio: PaPaSS eskala (Osabideko formularioetan dago eskuragarri) edo Txileko eskala erabiltzen da. Arreta Plan Indibidualizatua (API) ere desberdina da, eta Osabide Globalen Formularioetan dago pediatriako bertsioa (PAPI).
- Farmakologia: Pediatriako Zainketa Aringarrietan erabiltzen diren medikamentuetako batzuk fitxa teknikutik kanpo daude, ez da saiakuntza kliniko espezifikorik egin eta helduekin egindako azterlanetatik estrapolazioak egiten dira. Dosifikazioa pisu kg bakoitzeko edo gorputz-azaleraren m² bakoitzeko egiten da. Kasu askotan, ahotiko forma mediko gogokoena (edo ahal den bakarra) suspentsioa izaten da, eta, horrek eragotzi egiten du, adibidez, morfina retard erabiltzea.
- Haur baten gaixotasun sendaezina eta heriotza zoritxarreko gertaera da eraginpean hartzen dituen pertsona guztientzat, eta **euskarri psikologiko/emozional espezializatua** ezinbestekoa izaten da:
 - Gaixotasun sendaezinaren zamari eta heriotzari, aldentze-traumari eta etorkizuna galtzeari aurre egin behar dioten haurrentzat.
 - Familiarentzat; izan ere, diagnostiko eta pronostiko gogorra onartzeaz gain, «zaintzaile adituen» rola hartu behar du eta haur bakoitzak dituen premia guztiei erantzuten saiatu behar du une bakoitzean.
 - Oso ohikoa izaten da familiak amore ematea, batez ere gaixotasun neuromuskularren edo entzefalopaten kasuetan; horregatik, komenigarria da «familia-arnasguneak» bilatzea.
 - Dolu konplikatua izateko aukera handiagoa denez, komenigarria da heriotzaren aurretik, heriotza gertatzen denean eta heriotzaren ondoren lantzea.
 - Profesional sanitarioentzat; profesional horien profesionaltasunak, etikak, deontologiak eta jardunak haurraren eta haren familien premia konplexuei erantzun behar diete, baina, aldi berean, profesional horien emozioek, esperientziek eta beldurrek eragina dute, ezinbestean, haiengan.

- Bereziki aipatu behar dira **umetoki barneko fetuaren heriotzak edo erditu ondorengo lehen orduetan izandako heriotzak** (kalkulatzen da lau haurdunalditatik bat ez dela amaitzen). Horregatik garrantzitsua da laguntza-zirkuituak ezartzea. Laguntza-zirkuitu horiek bermatuko dute familia-nukleoari nahiz fetuari arreta aringarria emango zaiola, dolu perinatalean arreta ematea barne, askotan aztertu eta baimentzen ez denaaintzat hartzen ez dena edo baimentzen ez dena. Amategiei, Jaioberrien Unitateei eta Obstetriaziako Unitateei dagokie arreta hori ematea; gaur egun badaude protokolo espezifikoak.
- Azkenik, nabarmendu behar da pediatriako zaintza aringarrietako egoera espezifikoetan **lege-aholkuak eta/edo aholku etikoak** duen garrantzia, hala nola informazioa ematea eta erabakiak hartzea guraso bananduen kasuan edo iritzi desberdinak dituzten gurasoen kasuan, baimen informatua erabiltzeko zailtasuna «adingabe helduaren» teoriaren aldagaia dela medio, ahalegin terapeutikoaren egokitze dinamikoa eta abar.

Paziente horien eta euren ingurunearen kalteberatasuna eta ahultasuna onartzea ez ezik, haien errealitatetik eratortzen diren ezaugarriek eta premia desberdinek ere arreta aringarri egokia emateko esparru izan behar dute. Arreta aringarria ematearen ardatzak haurraren, bere zaintzaileen eta haurrak artatzen dituzten profesional sanitarioen premiak dira.

3.5. Zerbitzu-zorroaren barruko prestazioak

Ahultasun-maila handia eta/edo bizitza-pronostiko mugatua duten paziente kroniko konplexu eta aurreratuei ongizatea eta konforta emango dien arreta aringarri global eta integratuak prestazio, jarduketa eta eginkizun batzuk izan behar ditu bere zerbitzu-zorroan. Hauexek dira:

1. **Zainketa aringarrien premian den pazientearen egoera identifikatzea;** horren barnean sartzen dira aringarri-izaera kodifikatzea eta Arreta Plan Indibiduala (API) irekitzea pazientearen historia klinikoan.
2. **Sintomak kontrolatzea,** oinarrizko gaixotasunaren sintomak eta beste edozein sintoma, errefraktario bihurtu diren edo ez kontuan izan gabe, minaren intentsitaterako egokia den eskailera analgesikoa eta sintoma eta seinale bakoitzerako tratamendu zehatzak aplikatuz. Sintoma baten edo batzuen errefraktariorotasuna badago, sedazio aringarria erabiltzea aurreikusten da.

3. Arreta/laguntza psikoemotionala eta espiritualala. Helburua ez da bakarrik pazienteak min fisikorik izan ez dezan laguntzea, baita pazienteak sufrimendu existentzialik eta emozio-disforiarik izan ez dezan laguntzea ere, bere biografia bere balio moralen arabera eta bere buruarekin bakean itxi ahal izateko. Ildo horretan, bereizketa hau egin dezakegu:

- Entzute aktiboaren, enpatiaren, familiei emandako laguntzaren, gomendio orokorren, tratamendu espezifikoa behar duten ondoez-sintomak hautematearen eta abarren bidez eskainitako oinarritzko laguntza psikologikoa. Laguntza hori pazienteak tratatzen duten profesionalak eskaini behar dute beren laguntza-mailan, horiek ezagutzen baitute hobekien pazienteak.
- Pazienteak zuzen-zuzenean artatzen dituzten profesionalen gaitasunak gainditzen dituzten egoera konplexuagoak, hala nola dolu konplikatuak, tratamendu psikiatriko/psikologiko espezifikoa, eta, batzuetan, sintomak kontrolatzeko medikazioa erabiltzea eskatuko dutenak. Kasu horietan, egoera horiei osasun mentaleko taldeekin koordinatuta ekin beharko zaie, bai ospitaletako interkontsultetan, bai osasun mentaleko zentro ambulatorioetan.

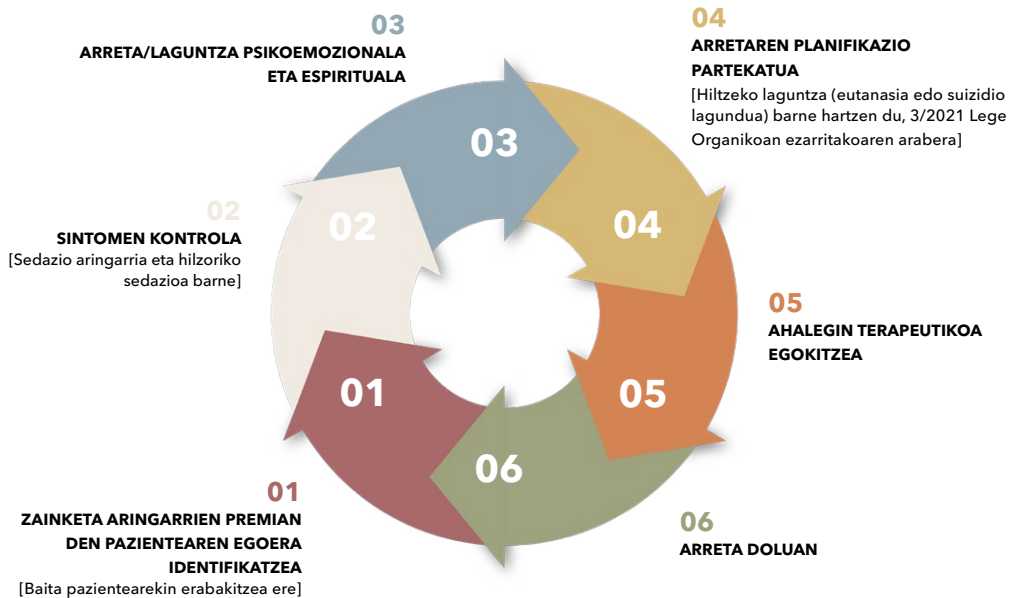
4. Arretaren planifikazio partekatua (APP), ahal denean aurretiazko borondateen dokumentua emanez bukatu ahal izango dena edo ez. Hau da, nahikoa denbora dagoenean eta pazienteak baimena ematen duenean. Komenigarria da pazienteek eta profesionalak erabakiak elkarrekin hartzea (erabakiak hartzeko erlazio klinikoaren ereduak) eta prozesu asistentzial guztietan aplikatu beharko litzateke, baina bereziki garrantzitsua eta beharrezkoa da zaintza aringarrien testuinguruan. Testuinguru horretan beharrezkoa izan daiteke hiltzeko laguntza ematea (eutanasia edo suizidio lagundua) izapidetzea, Eutanasia arautzeari buruzko martxoaren 24ko 3/2021 Lege Organikoan ezartzen denaren arabera.

5. Ahalegin terapeutikoaren dinamika egoera kliniko eta bizi-pronostiko bakoitzera egokitzea, diagnostiko eta tratamendu hutsalak saihestuz.

6. Doluan arreta ematea eta dolu konplikatuak prebenitzea. Dolu konplikatuak egoerarik ez izateko modurik onena esku hartzen duten eragile sanitario eta soziosanitario guztiek koordinatuta jardutea da, zaintzaileak ere zainduz, eta, batez ere, pazienteei eta senideei informazioa emanez eta haiekin hitz eginez une oro teknikoki ahal den guztia egiten ari direla jakinarazi.

4. irudia

Zainketa aringarrien zerbitzu-zorroaren prestazioak.



Zerbitzu-zorro hori zeharka eta modu koordinatuan eman beharko dute zainketa aringarrien premian den pertsona normalean (erreferentziako taldea) edo noizbehinka (etxeko arreta, larrialdiak, ospitalea) artatzen duten profesionalak, etengabeko arreta eta haren premia berezi eta aldakorretara egokitua emango zaiola bermatzeko.

Prozesu asistentzial hori zainketa aringarrien premian den pazientearen egoera identifikatuz hasten da, eta heriotzarekin bukatzen da, hiltzorian sedazioa jarrita edo jarri gabe edo eutanasia aplikatuz edo aplikatu gabe. Prozesu horrek, gainera, eskatzen du egoera identifikatzeaz gain, gainerako prestazioak edo jarduketak gainjartzea, aldi berean egitea edo etengabe ematea prozesuan zehar, dagokionaren arabera.

3.6. Eredu asistentziala

Arreta aringarria, integrala, integratua, kalitatezkoa eta unibertsala emateko diseinatutako eredu asistentzialak honako hau kontuan hartzea eskatzen du:

- **Arreta aringarria zeharkakoa da**, pertsona guztien bizitzaren *continuumaren* azken fasea denez (bat-bateko heriotzaren eta aurreikusitako ezin den heriotzaren ondorioz hiltzen direnena izan ezik), ezin zaio patologia eta/edo zerbitzu jakin bati atxiki.
- **Kanal anitzeko zerbitzua da** edo zainketa aringarrien premian diren pertsonak bere bizilekuan, egoitza-zentro batean edota edozein eratako

ospitale batean hiltzeko aukera dago. Zainketa aringarrietako eredu asistentzial horrek eremu horietako edozeinetara egokituta egon behar du.

- Zainketa horiek **emateko dagoen konplexutasun-maila** anitza da, konplexutasuna txikia izatetik oso handia izateraino irits baitaiteke, kasuen arabera, eta paziente bakoitzarengan aldatu egin daiteke denboran.
- Zainketa aringarriak modu integralean eta integratuan, **eguneko edozein ordutan eta asteko edozein egunetan** eman behar badira, laguntza emateko dispositibo ugarien eta esku hartzen duten profesionalen arteko koordinazio-mailak ahalik eta handiena izan behar du.

EAEko ingurune sozial eta sanitarioan zerbitzu, tresna eta gaitasun asko eta askotarikoak ditugu zainketa aringarrien premian diren gure pazienteen eskura, baina egia da oso profesional onak eta konprometituak eduki arren, profesional bakar batek edo maila bakar batek nekez erantzun diezaiokeela behar bezala pazienteek, batez ere une kritikoenetan, eduki ditzaketan premien aniztasunari. Horregatik, zainketa aringarrien premian den paziente jakin bati normalean edo noizean behin arreta ematen dioten profesionalak elkarrekin koordinatuta lan egin behar dute.

Pazientearen eta zaintzaileen inguruan zeharkako arreta, diziplina anitzekoa eta arreta koordinatua ematearen alde lan egiten duen zainketa-sare batek, zainketa aringarrien premian den pertsonak etapa edo une desberdinetan behar ditzakeen zerbitzuen multzoa lortuz, behar den erantzuna eman dezake. Sare horrek gertakaria (GNS Z-515 eta ZA alerta), jarraipena eta bilakaera (API + erabaki partekatua) historia klinikoan behar bezala identifikatzen diren aurrera ekin diezaike dauden premiei, baita ezegonkortasun uneetan eta eguneko 24 orduetan, asteko 7 egunetan arreta eman behar denan ere (Aringarri zirkuitua) azken egunak iritsi arte.

Dokumentu honetan, **pazienteak eta haien inguruneak ardatz dituen zainketa-sarea** aipatuta, arreta integrala, integratua, kalitatezkoa eta unibertsalitate errealitate bihurtzeko profesionalen eta hainbat mailatako zerbitzuen eta dispositiboaren artean beharrezkoa den komunikazioaz eta koordinazioaz ariko gara.

a) Sarean lan egitea zainketa aringarrien premian den pazienteari arretaren jarraitutasuna eta kalitatea bermatzeko

Bizitzaren azken fasean pazienteari arreta emateko, sistema sanitarioko eta soziosanitarioko zerbitzuek antolatu behar dute pazientearen premia espezifikoaren eta aldakorren inguruan, eta ez du zainketa aringarrien premian den pertsonak egokitu behar zerbitzuen barne-egoerara.

a.1) LAGUNTZA-MAILAK, BALIABIDEAK ETA DAGOZKION ZERBITZUAK

Era askotako zerbitzuei eta baliabideei dagokie zainketa aringarriak ematea, laguntza-maila guztietan:

LEHEN MAILAKO ARRETAN

Osasun-zentroak eta kontsultategiak.

Etengabeko Arretarako Guneak (EAG) eta etxeko arreta atzeraezin itundua.

OSPITALEKO ARRETAN

Ospitale orokorrak eta eskualdeko ospitaleak:

- Zainketa aringarrietako unitateak (ohe espezifikokoak esleituta).
- Zainketa Aringarrien taldeak (ohe espezifikorik esleitu gabe).
- Etxeko Ospitalizazio Zerbitzuak (EO).
- Kanpoko kontsultak eta anbulatorioak.
- Larrialdietako zerbitzuak.

Egonaldi Ertaineko Ospitaleak

- Zainketa aringarrietako unitateak (ohe espezifikokoak esleituta).

Ospitale Psikiatrikoak

- Zainketa aringarrien taldeak (ohe espezifikorik esleitu gabe).

LURRALDEZ GAINDIKO EREMUA

Osakidetza Larrialdiak (112).

Osasun Aholkua (Osarean).

Zainketa Aringarrietan esku hartzen duten profesionalen profilak era askotakoak dira:

LANBIDE PROFILAK	ESPEZIALITATEAK
MEDIKUNTZA	Familia eta Komunitateko Medikuntza, Pediatria eta ospitaleko espezialitate asko, bereziki honako hauek: Barne-medikuntza, Onkologia, Hematologia, Kardiologia, Pneumologia, Neurologia, Psikiatria, Ospitaleko larrialdiak eta abar.
ERIZAINTZA	Lehen Mailako Arretako Erizaintza, Ospitaleko Erizaintza, Larrialdi-Emergentzietako Erizaintza, Osasun Aholkuko Erizaintza eta abar.
PSIKOLOGIA	Osakidetzaren Psikologia Klinikoa. Arreta psikosozialeko psikologoak (La Caixa Fundazioarekin egindako hitzarmena).
GIZARTE-LANA	Osakidetzaren Gizarte Lana (batez ere ospitalean) eta udalen Oinarrizko Gizarte Zerbitzuen Gizarte Lana (batez ere etxez etxeko arretan).

a.2) PAZIENTEEN KONPLEXUTASUNA ETA ZERBITZUEN ESPEZIFIKOTASUNA

Zainketa aringarrien premian den paziente bati une jakin batean baliabide edo zerbitzu hauetako batek edo batzuek arreta ematea honako honen mende egongo da:

- Konplexutasun klinikoa.
- Konplexutasun soziofamiliarra (familia-euskarria, zaintzaileen gizarte-euskarria, etab., dagoen ala ez).
- Pazientearen patologia eta egoera kliniko zehatza kontuan hartuta dagokion arretagunea.

Zainketa Aringarrietarako Konplexutasuna bi paziente multzotan bereiz dezakegu: egoera ez-konplexuan dauden pazienteak eta egoera konplexuan dauden pazienteak⁸.

- **Egoera ez-konplexuan dagoen pertsona:** zainketa aringarrien premian den eta gaixotasuna oso garatua duen pertsona da. Pertsona horren *sintomak eta arreta-premiak egonkortzat* har daitezke (pertsonak berak horrela definitutako maila onargarrian jarraitzen dute) edo zainketa aringarriari buruzko oinarritzko prestakuntza ez-aurreratua edo espezializatua duten profesionalak *ustez kontrolatzeko modukoak*. Ez dute prozedura, material eta farmako bereziki konplexurik behar, eta ez da egiaztatu oinarritzko gaixotasun mentala, suizidio-arrisku altua eta familiak amore eman duenik edo laguntzeko gizarte-sarerik ez dagoenik.
- **Egoera konplexuan dagoen pertsona:** zainketa aringarrien premian den eta gaixotasun oso garatua duen pertsona da. Pertsona horren *sintomak eta arreta-premiak ezegonkorak eta kontrolatzen zailak direnez*, zainketa aringarriari buruzko prestakuntza aditua edo espezializatua duten profesionalen esku hartzea behar da. Konplexutasun-elementutzat hartzen da, berez, honako hauek izatea: sintoma errefraktarioak eta/edo intentsitate altukoak, haurtzaroa eta nerabearoa, prozedura, material eta farmako bereziki konplexuak behar izatea, oinarritzko gaixotasun mentala edo suizidio-arriskua eta familiak amore ematea edo behar adinako laguntza-sarerik ez izatea.

Ikerketa proiektuen bidez konplexutasuna baloratzeko tresnak garatu dira, hala nola **IDC-Pal** izenekoa. Tresna hori Osabide Globalen dago eskuragarri formulario gisa; aipatu tresna ezaguna da profesionalen artean, eta egoerak sailkatzeko balio du: «Ez-konplexua», «Konplexua» edota «Oso konplexua». Horrez gain, zer baliabide behar diren ere gomendatzen du.

⁸ Flores, Silvia; Herrera, Emilio; Pastrana, Tania. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. (PDF) [Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/309111111).

Zainketa aringarrietako zerbitzuen eta baliabideen espezifikotasunari

dagokionez, bi alderdik edo ezaugarrik definitzen dituzte: zainketa aringarrietako profesionalak arlo horretan duten prestakuntza eta profesional horiek beren denboraren dedikazio osoa edo gehiena zainketa aringarriari eskaintzea. Gure ingurunean, irizpide horiek honako hauek betetzen dituzte: zainketa aringarrietako unitateek eta zainketa aringarrien taldeek akutuen eta kronikoen ospitalizazioan (propioak eta itunduak), Arabako ESIko Lehen Mailako Arretako euskarri-taldeak (talde hori ESI horretako Medikuntza Aringarriko Unitatean sartuta dago). Etxeko ospitalizazio-zerbitzuek, kasu gehienetan (eta guztietan edukitzea da helburua), bereziki prestatutako profesionalak eta dedikazioaren zati handiena zainketa aringarriari arreta emateko erabiltzen duten profesionalak dituzte taldean; beraz, osorik hartuta zerbitzu gisa dedikazio osoa ez badute ere, baliabide espezifikotzat hartu behar dira.

Zainketa aringarrien premian diren pazienteei noizbehinka edo normalean arreta ematen dieten gainerako zerbitzuak eta dispositiboak «ez-espezifikotzat» hartzen dira, baina lan handia egiten dute eta oso garrantzitsuak dira paziente horiei arreta emateko.

Horrela, eta laguntzaren jarraitutasuna bermatzeko, pazienteak etxean, ospitaleratuta edo instituzionalizatuta (adinekoentzako egoitzak, desgaitasun-zentroak eta abar) dagoen kontuan hartuta, era koordinatuan jaso beharko dute arreta.

a.3) PAZIENTEEI ARRETA KOORDINATUA EMATEA ETXEAN

Pazientea etxean dagoenean:

- **Lehen Mailako Arretako (LMA)** talde erreferenteak emango du arreta modu homogeenoa eta sistematikoki, eta ESI guztietan mota horretako arreta eskuratuko dela bermatuko du. Bereziki garrantzitsua da LMAko profesionalen gaitasuna ahalik eta handiena izatea, profesional horiek ahalik eta kasu gehien kontrolatzea erraztuz, eta, horrela, zainketa aringarrietako baliabide espezializatuenek kasu konplexuenak lehenestea. Komenigarria da LMAko profesionalen agendetan denbora «estandarra» baino denbora gehiago gordetzea paziente horiei arreta emateko.
- Konplexutasun handieneko kasuetarako eta LMAko mailarekin batera jardunda beti, **etxeko ospitalizazioko (EO)** taldeak emango dio arreta paziente horri, eta bere zerbitzuan ingresatuko du.

Etxeko ospitalizazioaren esku-hartzea Lehen Mailako Arretak eskatzen duenean, ez da beste laguntza-maila batera egindako ohiko bideratzetzat hartu behar, arreta hori arreta ematen duen taldearekin partekatu behar baita, eta etxeko zaintzaren konplexutasun-maila osoa elkartzen du.

- **Osasun Aholkua eta Emergentziak** zerbitzuek gaitasuna dute beharrezkoa denean pazienteari arreta emateko ardura duen dispositiboaren ohiko ordutegitik kanpo baliabide asistentzialak mobilizatzeko, bai profesional batek abian jarri duelako, bai pazienteen eta zaintzaileen eskura dagoen «Aringarri» telefonoaren bidez detektatu delako. Hauek dira mobilizatu behar diren zerbitzuetako batzuk:
 - **Etxeko arreta urgenteko zerbitzuak** (propioa/itundua).
 - **Ospitaleko Larrialdi Zerbitzuak.**
 - **Lekualdaketarako anbulantzia mobilizatzea, hala behar izanez gero.**

Aringarri zirkuitua zainketa aringarrien premian diren pazienteei, etxean eta ezegonkortasun-egoeran, eguneko 24 orduetan, asteko 7 egunetan arretaren jarraitutasuna bermatzeko sortu zen, eta zirkuitu horren helburua da zainketa aringarrien egoeran dauden pazienteei/familiei etxean emango zaien laguntza antolatzea pazienteen erreferentziako taldeak martxan ez daudenean.

Pazientearen bizilekua egoitza soziosanitario bat denean, egoitzako zerbitzu sanitarioak eta eremu soziosanitarioko zerbitzuak elkarrekin koordinatuta eman beharko da arreta. Pertsonaren egoera klinikoa dela-eta egokitzen hartzen denean, etxeko ospitalizazioko profesionalek emango diote arreta egoitzan bertan.

Zerbitzu-erakundeek gara ditzaketen bestelako mekanismoak ere lehen aipatutako zerbitzuetan txertatu behar dira, espezifikotasunari eutsi diezaioten zerbitzu horien testuinguruan, espezifikotasun hori ez duten zerbitzuan diharduten gainerako profesionalekin partekatutako zainketa aringarrien arloko jarduera bat den aldetik.

a.4) OSPITALERATUTAKO PAZIENTEEI ARRETA KOORDINATUA EMATEA

Pazientea ospitaleratuta dagoenean, bere zainketa eta arreta honako hauen artean koordinatu beharko da:

- Pazientearen oinarrizko patologiaren talde espezialista. Talde horrek paziente bakoitzak behar dituen zainketei arreta emango die eta aginduko ditu.
- Zainketa Aringarrietako Unitateak eta Taldeak zainketa aringarriak behar dituzten pazienteak ospitaleratuko diren ospitaleko zerbitzu guztiei laguntzeko xedez.
- Etxeko Ospitalizazioak aholkularitzako eta interkontsultako eginkizunak ere gauzatu beharko ditu beste zerbitzu batzuei laguntzeko (Lehen Mailako Arreta barne). Horregatik, zainketa aringarrietako linea/arlo bat garatu behar du, dagoeneko ez baldin badu.
- Egonaldi Ertaineko Ospitaleek badituzte arreta aringarriko unitate espezifikoak zainketa aringarrien premian diren pazienteentzat, kasu bakoitzaren intentsitatearen eta konplexutasunaren arabera, eta beren ohiko egoitzan arreta emateko hautagai ez direnentzat.
- Kontuan izango da ohe batzuk erabiliko direla; ohe horiek, zainketa aringarrietako unitateak ez badira ere, eskuragarri egon behar dute zainketa aringarrien premian diren eta ospitaleratu behar diren pazienteentzat. Zainketa aringarrien premian diren pazienteei ospitaleko edozein unitatetan zainketa egokiak ematea da helburua.

Arretaren modalitatea edozein dela ere, ospitaleratutako pazienteen ardura duten ospitale-zerbitzuen eta etxeko arretaren ardura duten zerbitzuen arteko koordinazioa egituratu beharko dute ESIEk eta, behar izanez gero, horiei eguneko 24 orduetan, asteko 7 egunetan laguntzeko zerbitzuekin batera egingo dute hori, lehen esan dugun legez.

a.5) INSTITUZIONALIZATUTAKO PAZIENTEEI ARRETA KOORDINATUA EMATEA

Laguntza sanitarioa eta soziosanitarioa osagarriak direnez, ezinbestekoa da elkarren artean ondo koordinatzea, zainketa aringarrien premian diren pertsonen eta haien inguruko zaintzaileen/familien ongizatean eragin ugaltzailea izateko.

Dena den, garrantzitsua da adieraztea Arreta Soziosanitarioaz hitz egiten denean, ez dela hirugarren sektorekoa izango balitz bezala ulertu behar, baizik eta partekatutako eremu bat bezala, premia sozialak eta sanitarioak dituzten pertsonen arreta ematen dien sistema konplexu bat bezala, alegia. Eremu horretan, sektore askok, laguntza-maila ugari hartzen dute parte, eta horiek koordinatu egin behar dira. Errealitate konplexu hori kontuan izan beharko da laguntza sanitarioaren eta soziosanitarioaren artean behar den koordinazioa izatea eskatzen duten erronkei aurre egiteko.

• **Zainketa aringarrien premian diren pertsonen osasuna zaintzea adinekoentzako egoitzetan (AE) eta desgaitasun-zentroetan:**

Pazientearen bizilekua adinekoentzako egoitza bat edo desgaitasun-zentro bat denean, egoitzako zerbitzu sanitarioak eta eremu soziosanitarioko zerbitzuak elkarrekin koordinatuta eman beharko da arreta.

Gaur egun, 2021-2024 aldiko Euskadiko Arreta Soziosanitariorako Estrategiak ezartzen duen bezala, maila asistentzian badaude landinamika partekatuak (arreta soziosanitarioko beharrianak dituzten pertsonen kasuen zuzeneko kudeaketa), biko honek garatua: alde batetik, medikua eta Lehen Mailako Arretako erizaina, eta, bestetik, udal- edo foru-mailako oinarrizko gizarte-langilea edo adinekoentzako egoitzetako laguntza-zerbitzuetako beste profesional batzuk, zainketa aringarrien premian den pazienteari arreta sanitarioaren, sozialaren eta/edo soziosanitarioaren arteko koordinazioa bermatzeko elkarrekin eta era koordinatuan. Zainketa aringarrien premian den pazientearen konplexutasun-mailak horrelakorik aholkatzen duenean, ulertzen da aurreko atalean adierazitako lan-dinamika berarekin jardungo dela, ez pazientearen Lehen Mailako Arretako taldearekin, Etxeko Ospitalizazioko taldearekin baizik. Era berean, beharrezkoa da ospitaleen eta adinekoentzako egoitzen arteko zainketen «trantsizio-taldeen» inguruko prestakuntzan aurrera egitea⁹.

Hala eta guztiz ere, «5. helburu estrategikoan (Erakundeen eta zerbitzu soziosanitarioen arteko koordinazioan aurrera egitea)» garatuko denez, beharrezkoa da aurrera egiten jarraitzea benetako koordinazio eraginkorra lortzeko. Koordinazio horrek bermatuko du ohiko bizilekua zentro soziosanitario bat duen pertsona orok kalitatezko zainketak eta arreta aringarria eskuratzea, eta pertsona horrek jasoko duen arreta eta beste pertsona batek bere bizilekuan jaso lezakeena berdinak izatea.

Bereziki aipatu behar dira, ahulak direlako, gaixotasun mental larriak eta desgaitasun intelektuala pairatzen dituzten kolektibo bereziak, baita erabakiak hartzeko zailtasunak eduki ditzaketan, eta, askotan, familia-laguntza eraginkorrik ez duten beste kolektibo batzuk ere.

⁹ Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Bases conceptuales y modelo de atención para las personas frágiles, con cronicidad compleja (PCC) o avanzada (MACA). Barcelona, 2021. Hemen dago eskuragarri: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7007/bases_conceptuals_model_atencio_persones_fragils_cronicitat_complexa_avancada_2020_cas.pdf?sequence=7&isAllowed=y

- **Zainketa aringarrien premian diren pertsonak etxean dituzten premia soziosanitarioak identifikatzea:**

Pazientearen gizarte-ingurunean ahultasun-egoerak identifikatzen direnean, bai zainketa aringarrien premian den pertsonari behar duen bezalako arreta eman diezaiokeen pertsonarik ez duelako, bai nahiz eta zaintzaileen sare hori eduki, zaintzaileek laguntza behar dutela ikusi delako, pertsona horri eta pertsona horren inguruneari premietara egokitutako arreta soziosanitarioa eskaintzeko aukera koordinatuko da laguntza-zerbitzu soziosanitario eskudunekin. Hori da «**Lehen Mailako Arretako Talde Soziosanitarioek**» funtzionatzen duten ingurune naturala. Talde horiek birtualki eratzen dituzte Lehen Mailako Arretako medikuek eta erizainek eta oinarrizko gizarte-laguntzaileek.

Beraz, gogo sendoa dago zainketa aringarrien premian diren pertsonak une bakoitzean behar duten arreta ematen saiatzen diren eragileen artean (sanitarioak eta soziosanitarioak) benetako komunikazioan eta koordinazioan aurrera egiteko, betiere jakinda premia horiek aldatu egiten direla pertsonak osasunean edo arlo sozialean izaten dituen aldaketen arabera. Horregatik, garrantzitsua da profesionalen eskura dauden baliabide eta tresna guztiak erabiltzea, koordinazio hori eraginkorra izateko eta zainketa aringarrien premian den pertsonak eta haren inguruneak nabaritu ahal izateko jarraitutasuna eta koherentzia dagoela, bere bizi-kalitatearen eta ongizatearen mesedetan dena. Jarraitutasunari eta koherentziari esker, pertsonen bizitzaren azken fasearen prozesuan sufrimendu saihesgarria eta dolu konplikatua ekidin ahal izango dira.

a.6) PEDIATRIAKO PAZIENTEEI ARRETA KOORDINATUA EMATEA

Pediatriako Zainketa Aringarrien (PZA) ezaugarriak bereziak direnez, beharrezkoa da zerbitzu horrek antolamendu-eredu propioa proposatzea, paziente helduei arreta emateko ereduaren berdina izango ez dena:

- **EAE osorako erreferentzia izango den Pediatriako Diziplina Anitzeko Talde** bat sortzea. Eginkizun hauek izango ditu:
 - Arreta-sareak ezartzea hiru lurralde historikoetako bakoitzean dauden baliabideekin, pazienteari, lekurik egokienean, etengabeko laguntza emateko eguneko 24 orduetan, urteko 365 egunetan.
 - Kontsulta-lanak egitea konplexutasun bereziko kasuetan, pediatrian erreferentziazko ospitale-zerbitzuak dituzten erakunde sanitarioek eskatzen dutenean.: Basurto, Donostia eta AUO_Txagorritxu.

- Kasu konplexuen baterako saioak koordinatzea. Saio horien aldizkakotasuna ezarri egin beharko da.
- EAE osoan arreta eman zaien zainketa aringarrien premian diren pediatriako pazienteak urtero ebaluatzea, kalitatea kudeatzeko ezarritako irizpideen arabera, eta neurri zuzentzaileak eta/edo hobekuntza-ekintzak proposatzea.

Talde hori Gurutzetako UOko egungo Pediatriako Etxeko Ospitalizazioaren Unitatean (Ezkerralde-Enkarterri-Gurutzetako ESI) egongo da.

- Ezkerraldea-Enkarterri-Gurutzetako ESI, Bilbo-Basurtoko ESI, Arabako ESI eta Donostialdeko ESI pediatria eta erizain bana ezarriko dira **ospitaleko eta etxeko pediatriako zainketa aringarrien kasuetan laguntza emateko erreferente gisa**. Dagozkion ospitale tertziarioetan dauden talde erreferente horiek ESI bakoitzean eskuragarri dauden baliabideekin koordinatuko dira (eskualdeko ospitaleak, lehen mailako arretako taldeak, etxeko ospitalizazioa, helduentzako zainketa aringarrietako unitateak), pazientearen eta zaintzaileen premietara egokitutako kalitatezko arreta emango dela bermatzeko. Kasuaren eta esleitutako laguntza-mailaren arabera, mediku arduraduna (ospitaleko erreferentea edo Lehen Mailako Arretako pediatria) nor izango den zehaztuko da.
- **Arreta emateko ordutegia eta arduradunak:**
 - a. Ospitaleko arreta emateko (24 orduz, urteko 365 egunetan): zentro bakoitzeko dagozkion profesionalak, beren jarduketako protokoloen arabera. Pediatriako Zainketa Aringarrien talde erreferenteek sarean lan egingo dute aurrekoekin, eta begirada aringarri integral eta integratua emango dute.
 - b. Etxeko arreta edota arreta instituzionala emateko: etengabeko arreta bermatu ahal izateko, ESI bakoitzeko erreferenteak Lehen Mailako Arretako Taldeekin (LMAT), Etxeko Ospitalizazioko paziente helduen Taldeekin edo zainketa aringarrietako pazienteen taldeekin, Pediatriako Etxeko Ospitalizazioko pazienteen taldeekin eta Osasun Aholkuarekin koordinatuko dira. Horiek guztiek dagozkion lurralde historikoko laguntza-talde erreferentearen laguntza eduki ahal izango dute. Medikuko arduradunak, kasu

bakoitzean, zehaztuko du aurrez aurreko laguntza edo telefono bidezko laguntza nola emango den ordutegi-tarte bakoitzean (goizean, arratsaldean, gauean, jaiegunetan).

- c. Lantaldeetako profesionalen absentzia kasuetan (bajak, oporrak, baimenak...) asistentziaren jarraitutasuna bermatuko da; horretarako, pazientearen profilari egokitutako ordezkapenak egingo dira.

a.7) ESI-EN KOORDINAZIOA, PLANGINTZA ETA EUSKARRIA

Erakunde sanitarioetan garatu den koordinazio eta funtzionamendu orok integrazio-eredu bihurtu behar du, ESI bakoitzaren espezifikotasunak kontuan hartuta ere, arreta bateratua eta koherentea eman ahal izateko osasun-sare osoan, zainketa berezien premian diren pazienteak zaintzeko testuinguruan.

ESI bakoitzak honako hau du edo izan behar du gutxienez:

- **Zainketa Aringarrietan Arreta Integrala emateko Plan bat (AIP).** Plan Estrategiko hori ESI bakoitzaren errealitatera egokitzeko egiten da. Plan horretan, honako alderdi hauek zehazten dira: laguntza-egoera zehatza, arreta eman behar zaien pazienteei, eskuragarri dauden baliabideei, baliabideen artean koordinatzeko eta komunikatzeko dauden mekanismo eraginkorrei eta abarri dagokienez.
- **Zainketa aringarrien diziplina anitzeko batzorde bat;** hainbat lanbide-profil gehituta, bai ESirenak berarenak, bai beste ES batzuenak. Azken ES horiekin aliantzak ezarri dira eta batzorde horren zereginak zehaztu dira AIPerri dagokionez (komunikazioa eta hedapena, jarraipena eta ebaluazioa, hobekuntza-ekintzak, profesionalen etengabeko prestakuntza, etab.).
- **Zainketa aringarrietan erreferente diren profesionalak,** bereziki etxeko arretaren eremuan; kontsultarako mekanismoak eta elkarren artean eta gainerako profesionalekin komunikatzeko bitartekoak definitu dira.
- **Zainketa aringarrietako azpibatzerde edo lantalde bat Batzerde Soziosanitarioaren barnean.** ESI bakoitzeko Batzerde Soziosanitario bakoitzean, zainketa aringarrien premian diren pazienteei arreta soziosanitarioa emateko lan-ildo monografiko bat ezarriko da etengabe.

b) Pazienteen eta zaintzaileen inguruko zainketa-sarea

Begirada aringarria eta zainketa aringarrien premian den pertsonen zainketa espezifikoak sustatzeko beharrezkoa da, eta, agian, beharrezkoagoa etxean, pazienteek/zaintzaileek/gizarte-inguruneak/komunitateak segurtasunez eta konfiantzaz parte hartzea zainketan.

Funtsezkoa da zainketa-sare formal bat lantzea –sistema sanitarioak eman dezakeena, adibidez–, eta sare horrek pertsonen premietara bideratuta egon behar du beti. Eta horrek eskatzen du, halaber, pazienteen eta zaintzaileen inguruko ekosistemako beste eremu batzuek esku hartzea eta parte har dezaten erraztea.

Horregatik, zaintzaileen prestakuntza funtsezkoa da prozesu asistentzialaren funtsezko alderdiak elkarrekin garatu ahal izateko. Alderdi horiek honako hauek dira, adibidez: APP, zaintzaileei laguntzea, zaintzaileak prestatzea eta babestea. Prestakuntzari esker, tresnak ezagutu eta gara daitezke pazientea nahiz pazientearen ingurune hurbilena zaintzeko garaian partaidetza eraginkorra izatea errazteko. Baliabideak ere aipatu behar dira; kasu honetan baliabide horietako asko komunitatean daude, eta beharrezkoa da zainketa-sare orokorrean agerian jartzea eta txertatzea. Adibidez: hirugarren sektoreko elkarteak edo herritarren mugimenduak, hala nola komunitate errukiorrak edota hiri zaintzaileak.

Pazienteek eta zaintzaileek parte hartzeko, gure egituretan parte hartzera gonbidatu behar ditugu, esate baterako, ESIetako zainketa aringarrietako Batzordeetan parte hartzera. Logikoa denez, pertsona horien parte-hartzea, norbanako gisa ez ezik, zaintzaile gisa esperientzia izateagatik ere, hirugarren sektorearen bidez zabaltzen saiatu behar da. Baina komenigarria da, halaber, zainketa aringarrietan esku hartzen duten profesional batzuek foru komunitarioetan ere parte hartzea (adinekoen talde-bilerak, «*death kafe*» direlakoak, komunitatean emandako hitzaldiak, komunikatzeko estrategiak prentsan, irratian eta telebistan ez ezik, sare sozialetan ere eta abar).

Eta, jakina, ikastetxeetan, ikastoletan eta unibertsitateetan, hau da, heriotza hain urrun ikusten den lekuetan heriotzari buruz naturaltasunez eta taburik gabe hitz egitea lortu behar da... Baina baita heriotza hurbilago ikusten den lekuetan ere, hots, adinekoentzako egoitzetan, erretiratuen klubetan... APP praktikatzeko eta aurretiazko borondateak ematea sustatzeko, hain zuzen ere.

5. Irudia

Zainketa aringarrien eredu asistentzialaren laburpena: arreta koordinatua zainketa-sare baten bidez.

